

Il congresso condiviso

Congresso multi associativo

2 - 3 - 4 Ottobre 2020

c/o Club Hotel Dante, Cervia (RA)

**CON
FRONT
RARE**

**SINDROMI RARE
A CONFRONTO**

CORNELIA DE LANGE • KABUKI
KLEEFSTRA • MOWAT WILSON

**CONGRESSO
CONDIVISO**

“Ma che cos’è un congresso per le famiglie condiviso?”

“Da dove deriva la necessità di fare un congresso con altre associazioni?”

Le risposte a queste domande non possono essere brevi e meritano di essere sviluppate in dettaglio, per cui ti chiediamo di non fermarti a queste prime righe ma di leggere la nostra lettera fino in fondo, per capire da dove nasce questo progetto e solo in seguito decidere se vale la pena partecipare a questa nuova avventura.

Un congresso condiviso è un congresso nazionale organizzato per le famiglie di ragazzi affetti dalle sindromi di **Cornelia de Lange, Kabuki, Kleefstra e Mowat Wilson**, malattie rare con pochi casi diagnosticati a livello nazionale.

In un congresso di questo tipo ci saranno momenti dove si tratteranno in parallelo argomenti di interesse specifico per ogni singola sindrome e momenti plenari dove si tratteranno argomenti comuni a tutti.

“Ma noi perchè abbiamo deciso di fare questo pezzo di strada insieme lasciando, per questa volta, la vecchia organizzazione di un congresso specifico per ogni singola associazione?”

Aiutare un ragazzo affetto da sindrome rara è oggi una sfida sempre più complessa.

Possiamo senza dubbio dire che ogni associazione ha raggiunto da sola traguardi di grande rilievo nella ricerca scientifica, nella promozione dell’informazione, nello sviluppo di pratiche comuni per la riabilitazione, nella diagnosi clinica e nel follow-up pediatrico.

In questo percorso ogni singola associazione continuerà a lavorare in modo specifico e ad affrontare nuove sfide.

Ci sono tuttavia una serie di problemi dove, nonostante gli sforzi, i risultati sono meno evidenti.

Il trattamento di dati medici e la loro catalogazione, i diritti esigibili del ragazzo e delle famiglie, l’inclusione scolastica, l’inserimento nel mondo lavorativo e il dopo di noi sono temi di grandissimo interesse per ognuno, ma hanno trovato tuttavia poche risposte, generiche e di difficile attuazione.

Temi come questi sono comuni a tutti noi.

Essere genitore di un figlio con la sindrome di Mowat Wilson non è più semplice di essere un genitore di un figlio con la sindrome di Kabuki, Kleefstra o Cornelia de Lange.

Quando inseriamo il nostro figlio in ambito scolastico affrontiamo problemi simili, così come quando dobbiamo organizzare le giornate di un giovane adulto e inserirlo nel mondo del lavoro.

Il nostro modo di provare a risolvere problemi come questi è quello di **FARE RETE, di darsi una mano tra persone che hanno problemi simili.**

Ogni associazione ha il problema che di fronte alle tematiche sopra descritte, non ha da sola la forza di farsi ascoltare.

Unirsi insieme ad altre piccole associazioni ci permette di fare una massa critica più compatta e di urlare più forte, in modo che i nostri bisogni siano presi in esame da interlocutori più qualificati.

Se i ragazzi con la stessa sindrome rappresentano la nostra famiglia, il nostro legame di sangue, **i ragazzi con sindromi diverse, ma simili, sono i nostri amici** con i quali è possibile fare le nostre battaglie e condividere bellissimi momenti insieme.

Questa atmosfera di amicizia e questo comune spirito battagliero ha contraddistinto tutti gli incontri tra i vari rappresentanti delle singole associazioni, incontri necessari ad organizzare questo bellissimo progetto di condivisione, nel quale tutti noi crediamo fortemente.

Crediamo inoltre che sia molto stimolante per le nostre famiglie confrontarsi su temi complessi con altre famiglie che hanno problemi simili, ma che hanno un punto di vista leggermente diverso.

Mettere in contatto genitori, insegnanti, familiari ed addetti ai lavori di ragazzi con sindromi rare permette di infittire le maglie della rete, avere più famiglie nel territorio ed essere sempre meno soli.

Un congresso condiviso è quindi una nuova sfida, un nuovo spazio dove confrontarsi, imparare e crescere insieme. **Mettete da parte ogni vostro dubbio e buttatevi in questa nuova avventura senza timore.**

**E' COME SE FOSSIMO
AL NOSTRO PRIMO GIORNO DI SCUOLA.**

Abbiamo nuove insegnanti e nuovi compagni, compagni che hanno i nostri stessi bisogni, le nostre stesse paure e i nostri stessi sogni.

Il primo giorno ci sederemo accanto al compagno che già conoscevamo, ma alla fine dell'anno scolastico saremo cresciuti ed avremo trovato nuove amicizie che ci accompagneranno per tutto il resto della nostra vita.

BUON CONGRESSO A TUTTI



Sauro Filippeschi



Diego Zotti



Mariella Priano



Sandro Gori

